

**SAMSVAR MELLOM DELTAKELSE I
AKTIVITETER OG AKTIVITETSØNSKER
HOS BARN MED CEREBRAL PARESE**

**SILJE HUGIN
PROSJEKTOPPGAVE VED
MEDISINSTUDIET
UNIVERSITETET I OSLO
OKTOBER 2009**

2. INNHOLDSFORTEGNELSE

1. Samsvar mellom deltakelse i aktiviteter og aktivitetsønsker hos barn med cerebral parese.....	1
2. Innholdsfortegnelse.....	2
3. Abstract.....	3
3. 1 Nøkkelord.....	3
4. Innledning	
4.1 Bakgrunn.....	4
4.2 ICF.....	5
4.3 BeitostølenHelsesportsenter.....	5
4.4 Cerebral parese og Gross Motor Function Classification System.....	7
4.5 CAPE og PAC.....	8
5. Problemstilling.....	8
6. Metode	
6.1 Gjennomføring.....	9
6.2 Deltakere.....	9
6.3 Målemetode	9
6.4 Analyse.....	11
7. Resultater.....	12
7.1 Tolkning.....	18
7.2 Begrensninger.....	18
7.3 Konklusjon.....	18
8. Litteraturreferanser.....	19
9. Vedlegg	
Vedlegg 1: CAPE og PAC	
Vedlegg 2: Samtykkeskjema	
Vedlegg 3: Informasjonsskriv til foreldre og barn	

3. ABSTRACT

Objective: The aim of this study was to measure children's participation in leisure and recreational activities and their preferences for activities to evaluate agreement between the children's participation and preferences for activities.

Method: Three children with cerebral palsy completed the Children's Assessment for Participation and Enjoyment (CAPE) and Preferences for Activities of Children (PAC) during their stay at Beitostølen Healthsports Centre.

Results: The children participated in recreational and social activities most frequently. They participated in physical and skill-based activities least frequently yet the preference scores for the two latter were high, suggesting that they very much wanted to do those activities. Their level scores of enjoyment for self-developing activities were low and so were the preferences for this activity type. These findings are in concordance with other studies.

Conclusion: The children participated most frequently in recreational and social activities. They had overall high scores of enjoyment and wanted to participate more in physical and skill-based activities than as of today. They did not find self-developing activities particularly enjoyable nor preferable.

Participation in activities is essential to children's development and quality of life. Studies find that children with disabilities are vulnerable to reduced participation. In rehabilitation it is important to focus on children's enjoyment and preferences for activity in order to increase motivation and intensity in activities that they find enjoyable and giving. This study supports other's findings but more information is required in this field to illuminate children's preferences for activities and thus enhance participation.

3. 1 Nøkkelord

Participation, children, assessment, preferences, activity.

4. INNLEDNING

4.1 Bakgrunn

Deltakelse i aktiviteter er svært viktig for barn med hensyn til utvikling av ferdigheter, vennskap og selvtillit (16). Gjennom deltakelse lærer barn seg å omgås andre jevnaldrende, utvikle seg sosialt og de lærer seg de uskrevne reglene som gjelder i omgang med andre. WHO definerer deltakelse som "å engasjere seg i en livssituasjon" og i WHOs klassifikasjonssystem fra 2001, International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF), defineres målet med rehabilitering som "deltakelse sosialt og i samfunnet" (33). Studier viser at barn med cerebral parese deltar i aktiviteter i mindre grad enn jevnaldrende friske barn, spesielt er deltakelse i fysiske aktiviteter redusert (1,6,12,17,25).

I denne oppgaven ønsker jeg å se på hvordan barn med cerebral parese beskriver sin egen deltakelse i aktivitet og aktivitetsønsker med utgangspunkt i ICFs definisjon. Deltakelse i samfunnet danner et grunnlag for bygging av et sosialt nettverk. Det virker som om voksne har et mindre nettverk og ikke følges like tett opp som barn, og at de kan ha lettere for å falle utenfor samfunnet. I det økende gapet mellom samfunnets holdninger og krav og barnas funksjonsevner og -begrensninger, bidrar samfunnet til å gi barna begrensninger som kan oppleves som funksjonshemninger (27,32). Barna kan oppleve en manglende følelse av mestring og problemer med å klare ting som kan bidra til dårlig selvtillit, tilbaketrekning og ensomhet og de kan ende opp med å gjøre passive aktiviteter alene (1,25). Forskning viser at det er en klar sammenheng mellom funksjonshemning, ensomhet og utvikling av depresjon, og ensomhet hos funksjonshemmede bidrar sterkt til utviklingen (3,26). Dette understreker viktigheten av at barn får være med aktivt å delta i aktiviteter og være sosiale så tidlig som mulig.

4.2 International Classification of Functioning, Disability and Health

International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) er et internasjonalt klassifikasjonssystem som ble utarbeidet av WHO i 2001 (32,33). Inntil da fantes International Classification of Diseases (ICD), et diagnosesystem som klassifiserer sykdom og dødelighet, men som sier lite om funksjonsevne og konsekvenser av sykdommen eller skaden. ICF har en mer helhetlig, biopsykososial tilnærming som innbefatter en medisinsk og en sosial forståelse av begrepet funksjonshemning, og som ser på flere faktorer som påvirker individet, helse og helserelaterte forhold (27). ICF sier noe om funksjonsevne i samspill med omgivelsene. Det er også utviklet en versjon av ICF for barn og ungdom, ICF-CY, som klassifiserer forskjellige komponenter for funksjon (32)

Klassifikasjonssystemet er inndelt i seks hoveddimensjoner med underkapitler innen hver dimensjon: Kroppsfunksjoner, kroppsstrukturer, aktiviteter, deltakelse, miljøfaktorer og personlige faktorer.

I vurderingen av funksjonsmuligheter, -begrensninger og rehabiliteringspotensialet, kartlegger man funksjon og ADL (Activity of Daily Living – dagliglivets gjøremål) og tar hensyn til alle de seks dimensjonene. Man ser på ressurser og problemer hos den enkelte bruker og tilpasser hvert enkelt en skreddersydd plan som best mulig kan hjelpe brukeren til å bedres mest mulig (27).

4.3 Beitostølen Helsesportsenter

Beitostølen Helsesportsenter (BHSS) er en frittstående rehabiliteringsinstitusjon for personer med medfødte og ervervede fysiske funksjonshemninger (29).

Grunnleggeren Erling Stordahl, som selv var blind, hadde en visjon om å bygge et helsesportsenter hvor aktivitet og opplevelsesglede i en ramme av natur og kultur skulle stå i fokus (12). BHSS ble åpnet i 1970 som verdens første helsesportsenter, og med barn og unge fra hele landet som satsningsområde har senteret ca 700 brukere årlig, hvorav ca 240 barn. Oppholdet er basert på gruppevis inntak med 19 dagers varighet for barn og 27 dager for voksne. Senteret finansieres av offentlige midler og er underlagt Lov om spesialisthelsetjenesten (13,29).

Grunnleggende tenkning på BHSS er fokus på muligheter, ikke begrensninger, og fysisk aktivitet på tross av funksjonshemning. Man bruker tilpasset fysisk aktivitet (TFA) som hovedvirkemiddel; med dette menes at aktiviteten tilpasses brukeren ut

fra dennes forutsetninger og slik kan bidra til opplevelsesglede, læring og mestringsfølelse (19).

Aktivitetene foregår både på individnivå, med målrettet fysisk aktivitet og tett oppfølging av hver enkelt bruker, og på gruppenivå med fellesaktiviteter. Under oppholdet får brukeren prøve ut et mangfold av aktiviteter med idrettspedagogisk veiledning og støtte. Det unike tverrfaglige samarbeidet mellom blant annet idrettspedagoger, fysioterapeuter, rideinstruktører, lærere, leger, sykepleiere og sosionomer er svært viktig i rehabiliteringsarbeidet og tilfører helsevesenet kunnskapsutvikling, kompetanse og erfaringer med tanke på helse, forebygging og rehabilitering (19,27). Målstyrt rehabilitering med aktiv deltakelse og innsats hos brukeren, samt ansvar for egen rehabilitering, står helt sentralt. Utprøving og tilpasning av aktiviteter under oppholdet danner det viktige grunnlaget for videre aktivitet i hjemmet og lokalmiljøet etter endt opphold, og det langsiktige målet er å få brukeren ut av rehabilitering og inn i samfunnet med deltakelse i aktiviteter (27). En studie utført på voksne brukere på BHSS, viste at de under oppholdet fikk en bedret fysisk og mental funksjon, og økningen i fysisk funksjon vedvarte tre måneder etter avsluttet opphold (24).

Lokalmiljømodellen

Lokalmiljømodellen (27,28) er et samarbeid mellom Beitostølen Helsesportsenter, kommunen og eventuelt habiliteringstjenesten og er et viktig hjelpemiddel i tilretteleggingen og i overgangen fra rehabiliteringstjeneste til hjemmet og hverdagen. Hensikten er å videreføre læring og aktiviteter fra oppholdet slik at brukerne kan fortsette med aktivitetene i hjemmet og lokalmiljøet etter oppholdet, og via lokalmiljømodellen får barna en tettere oppfølging og tilrettelegging. Det er viktig ikke å tilpasse aktivitetene på rehabiliteringsinstitusjoner i så stor grad at de blir vanskelige å videreføre de når man kommer hjem. Et ambulant team fra BHSS oppsøker barnas lokalmiljø i forkant av oppholdet hvor de blir kjent med barna, viktige personer i barnas hverdag og man kartlegger forventninger og barnas ønsker. Alle barna er fra samme kommune og dette styrker muligheten til å opprettholde kontakten med venner de får under oppholdet. I den siste uken av gruppeoppholdet kommer lokale fagpersoner som fysioterapeuter, lærere og andre på et tre dagers opphold på BHSS med blant annet observasjon av barna i aktiviteter og kurs. Dette

er viktig for oppfølgingen av oppholdet og gjør det enklere å overføre aktiviteter til lokalmiljøet. Barna tilbys et reopphold ett til to år senere.

4.4 Cerebral parese og Gross Motor Function Classification System

Begrepet cerebral parese er en samlebetegnelse på et sykdomskompleks og defineres som "en motorisk funksjonsforstyrrelse på bakgrunn av en tidlig skade eller strukturendring som rammer hjernen under dens utvikling: prenatalt i fosterlivet, perinatalt under forløsning, i nyfødtp perioden eller postnatalt i løpet av de første leveårene" (7). Det er en av de vanligste formene for fysisk funksjonshemning hos barn og rammer 2 av 1000 levende fødte. Selv om tilstanden ikke er progressiv, kan symptomatologien endres i løpet av livet og mange er avhengige av livslang behandling med tilrettelegging, fysioterapi og eventuelt medisinsk og kirurgisk behandling.

Gross Motor Function Classification System (GMFCS) (22) er et klassifikasjonssystem for barn opp til 18 års alder med cerebral parese. Det ble utarbeidet i Canada i 1997 ved CanChild Centre for Childhood Disability Research og en utvidet, revidert utgave kom i 2007. GMFCS måler grovmotorisk funksjon på fem nivåer med utgangspunkt i nåværende funksjonsevne og -begrensninger i dagliglivet. Man klassifiserer barnet ut fra dets grovmotorisk funksjon og vektlegger i liten grad bevegelseskvalitet. Nivåene, som er basert på selvinitierte bevegelser og særlig legger vekt på forflytningsevne og sittefunksjon (bolkontroll), skåres på en ordinal skala.

- | | |
|-----------|---------------------------------------------------------------------|
| Nivå I: | Går uten begrensninger |
| Nivå II: | Går med begrensninger |
| Nivå III: | Går med håndholdt forflytningshjelpemiddel (krykker, rullator etc.) |
| Nivå IV: | Begrenset selvstendig forflytning – kan bruke elektrisk rullestol |
| Nivå V: | Transporteres i manuell rullestol |

4.5 Children's Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE) og Preferences for Activities of Children (PAC)

Children's Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE) og Preferences for Activities of Children (PAC) (14) er måleinstrumenter for kartlegging av opplevelse og deltakelse i fritidsaktiviteter hos barn i alderen 6 til 21 år. PAC ble utarbeidet som en utvidelse av CAPE, men kan også brukes uavhengig. Til sammen måler CAPE og PAC seks dimensjoner av deltakelse i aktivitet; diversitet, intensitet, med hvem, hvor, opplevelsesglede og preferanser for aktivitet. Måleinstrumentene ble, med utgangspunkt i ICFs definisjon av deltakelse, utviklet i 2004 av de kanadiske forskerne Gillian King et al til bruk i en longitudinell studie om faktorer som kan påvirke deltakelse hos funksjonshemmede barn. Hensikten med CAPE og PAC er å dokumentere deltakelse hos barn og å vurdere effekten av en intervensjon gjort for å øke deltakelse hos barnet. De er foreløpig ikke godkjent og det pågår nå en stor forskningsstudie ved Beitostølen Helsesportsenter, ledet av doktorgradsstipendiat Astrid Nyquist, med klinisk utprøving og validering av kartleggingsinstrumentene CAPE og PAC.

4.6 Problemstilling

I denne prosjektoppgaven fullførte tre barn med diagnosen cerebral parese spørreskjemaet Children's Assessment for Participation and Enjoyment (CAPE) og Preferences for Activities of Children (PAC). Formålet med studien var å se på barnas deltakelse i aktivitet, aktivitetsønsker og -preferanser og å se om det var samsvar mellom barnas deltakelse og aktivitetsønsker.

Følgende problemstillinger belyses og søkes besvart i oppgaven:

1. Hva er sammenhengen mellom deltakelse i aktiviteter og aktivitetsønsker hos barn med CP? Har barna noen fellestrekk i sine deltakelsesmønstre?
2. Er det forskjell i deltakelse mellom barn i GMFCS nivå I og II?
3. Hvor godt likte de aktivitetene de gjorde og hvor lyst hadde de til å gjøre disse aktivitetene når de kunne velge fritt? Hvor lyst hadde barna til å gjøre aktivitetene de ikke hadde deltatt i?

5. METODER

5.1 Gjennomføring

Barna fylte ut spørreskjemaene selv og fikk anledning til å svare før foreldrene hjalp til. Det ble i forkant gitt informasjon om spørreskjemaet og utfylling, og det var hele tiden til stede en person med kunnskap om metoden.

5.2 Deltakere

Barna var på et gruppeopphold som en del av lokalmiljømodellen og bodde i samme kommune. Alle tre hadde diagnosen cerebral parese.

	Barn 1	Barn 2	Barn 3
Alder	10	15	9
Kjønn	Jente	Gutt	Gutt
GMFCS	Nivå II	Nivå I	Nivå I
Støttekontakt	Nei	Ja	Nei
Individuell plan			
Skolesituasjon	Vanlig skole	Tilrettelagt skole 10. klasse	Assistent alle timer Spesialpedagogikk 10 t/uke
Bor med 1 eller 2 foreldre	2	1	2
Søsken	3	0	1
Psykisk funksjon	Normal	Mental retardasjon	Mental retardasjon

5.3 Målemetode

Det ble benyttet en kvantitativ målemetode i CAPE med strukturerte, formelle spørreskjemaer.

CAPE er et spørreskjema med 55 fritidsaktiviteter som barnet skal fylle ut selv, eventuelt med assistanse (selvadministrert). Man kan også fylle ut CAPE ved hjelp

av aktivitetskort sammen med en intervjuer (intervjuadministrert). I denne studien valgte jeg selvadministrert utfylling.

Fritid defineres av Law et al her som all tid utenom skoletimene, inkludert friminutt og skolefritidsordning (14). Fritidsaktiviteter er for eksempel sport, dataspill, leke med venner og annet.

CAPE skåres på en ordinal skala, altså i en rangordnet rekkefølge uten lik måleavstand mellom verdiene. Deltakelse i aktivitet er en dikotom variabel hvor man svarer på om man enten har gjort eller ikke gjort aktiviteten. Jo høyere skår i hver dimensjon, desto flere aktiviteter har barnet deltatt i og desto høyere diversitet.

De 55 fritidsaktivitetene inndeles i formelle og uformelle aktiviteter og omfatter fem aktivitetsdimensjoner: Fritidsaktiviteter, fysiske, sosiale, ferdighetsbaserte og selvutviklende aktiviteter,

Formelle aktiviteter defineres av Law et al (14) som planlagte, strukturerte og organiserte aktiviteter, oftest med en lærer eller trener til stede. Uformelle aktiviteter defineres som ustrukturerte, spontane aktiviteter, ofte initiert av barnet selv.

For hver av de 55 fritidsaktivitetene i CAPE er det spørsmål om:

1. Diversitet – har barnet gjort aktiviteten siste fire måneder
 2. Intensitet – hvor ofte (7 nivåer - fra 1 gang siste 4 måneder (til daglig)
 3. Med hvem (alene, familie, venner etc.)
 4. Hvor fant aktiviteten sted (hjemme, i friminutt, lokalmiljø etc.)
 5. Hvor godt likte de å gjøre denne aktiviteten
- 1 = Ikke i det hele tatt
- 2 = Litt
- 3 = Ganske godt
- 4 = Veldig godt
- 5 = Kjempegodt

Preferences for Activities of Children (PAC) tar for seg de samme 55 fritidsaktivitetene med spørsmål om i hvilken grad av ønskelighet barna har lyst til å gjøre en gitt aktivitet dersom de kan velge selv (14).

PAC ble utført som et standardisert strukturert intervju hvor barnet for hver aktivitet ble stilt et lukket prekodet spørsmål; "Hvis du kunne velge mellom alle aktiviteter i

hele verden, hvor lyst ville du da ha til å ...?” Barnet ble vist et aktivitetskort med bilde av den aktuelle aktiviteten, for eksempel fiske, og skulle deretter svare ved å peke på ett av tre faste svaralternativer på bordet foran seg:

- ☹ 1 = Ikke lyst til å gjøre
- 😊 2 = kanskje/litt lyst til å gjøre
- ☺ 3 = veldig lyst til å gjøre

Begrepet ”enjoyment” er i oppgaven oversatt til ”opplevelsesglede” (skala 1-5).

Lyst til, har gjort = gjennomsnittlig PAC-skår av de aktivitetene de har gjort innenfor hver dimensjon (skala 1-3).

Lyst til, ikke gjort = gjennomsnittlig PAC-skår av de aktivitetene de ikke har gjort innenfor hver dimensjon (skala 1-3).

5.4 Analyse

Svarene fra barnas spørreskjema ble fordelt i kategorier for å få en frekvensfordeling av svarene. De valgte kategoriene var diversitet (antall aktiviteter i en dimensjon), opplevelsesglede, PAC-verdiene for aktiviteter barna hadde deltatt i og ikke, og gjennomsnittlig PAC-skår i hver dimensjon ble beregnet.

Det er fem aktivitetstyper, dimensjoner, i CAPE. Antall aktiviteter barnet hadde deltatt i ble summert for hver dimensjon, og deretter prosentuert med antall mulige aktiviteter innen hver dimensjon som prosentueringsgrunnlag og summen av de absolutte tallene satt lik 100.

*Eksempel: Barnet deltok i 4 fysiske aktiviteter. Det er til sammen 12 aktiviteter innen denne dimensjonen. Deltakelse i prosent i denne dimensjonen blir følgelig $4/12=0,33$. $0,33 \times 100\% = 33\%$.

For å forenkle sammenlikningen av aktivitetsprofilene, ble deltakelse i prosent grafisk fremstilt i et stolpediagram hvor hver stolpe representerer en av de fem dimensjonene.

Det er også, med samme prosentueringsbasis som for deltakelse i hver dimensjon, regnet ut total deltakelse i prosent.

*Eksempel: Barnet har til sammen deltatt i 30 av totalt 55 mulige aktiviteter. Total deltakelse i prosent blir følgelig $30/55=0,55$. $0,55 \times 100\% = 55\%$.

Vurdering og tolkning av resultatene i CAPE og PAC er sett i lys av beskrivelsen av barna inkludert blant annet kjønn, alder og funksjonsnivå.

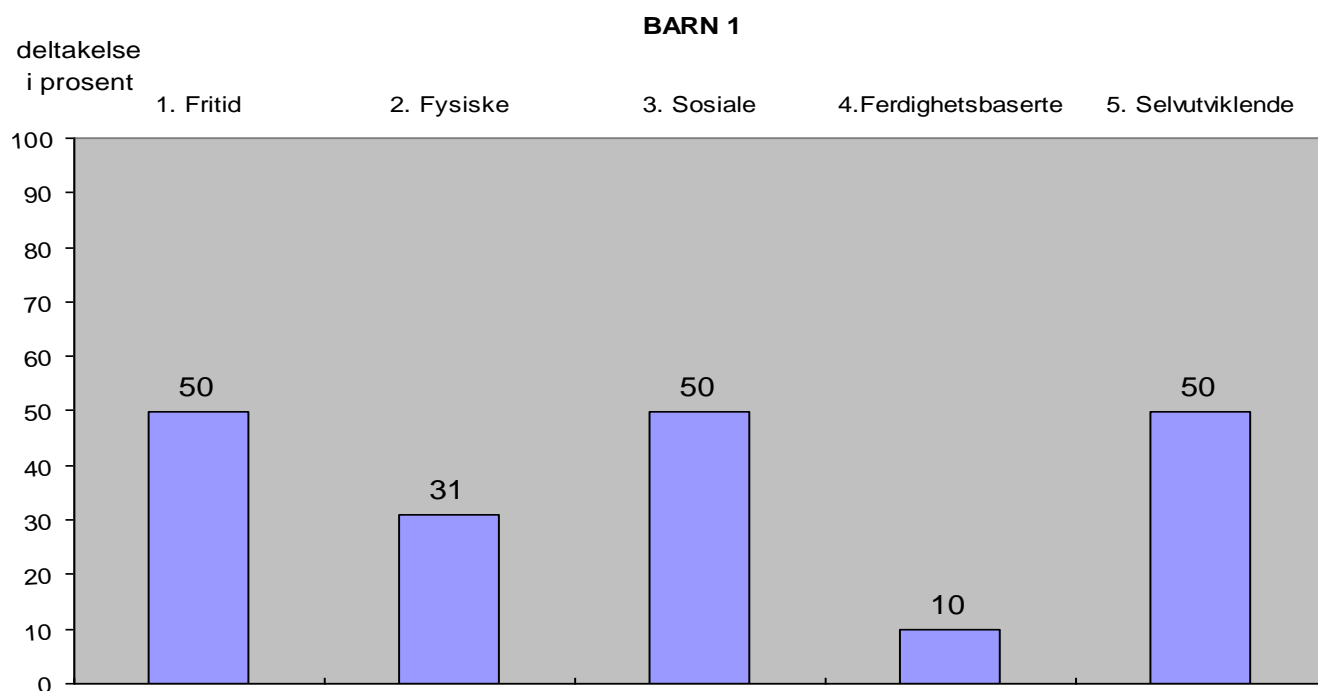
6. RESULTATER

Resultatene presenteres enkeltvis for hvert barn.

Barn 1:

Deltok mest i fritidsaktiviteter, sosiale og selvutviklende aktiviteter og minst i ferdighetsbaserte og fysiske aktiviteter. Hun hadde størst opplevelsesglede i fritidsaktiviteter og sosiale aktiviteter og minst glede av ferdighetsbaserte og selvutviklende aktiviteter. Hun hadde mest lyst til å delta i fysiske og minst lyst til ferdighetsbaserte aktiviteter. Av de aktivitetene hun ikke har gjort, hadde hun mest lyst til å delta i fysiske og minst lyst til selvutviklende aktiviteter. Total deltakelse: 38 prosent.

Figur 1



Opplevelsesglede	4,7	4,3	4,6	3,0	3,2
Lyst til, har gjort	2,7	3,0	2,8	2,0	2,4
Lyst til, har ikke gjort	2,7	2,9	2,8	2,7	2,6

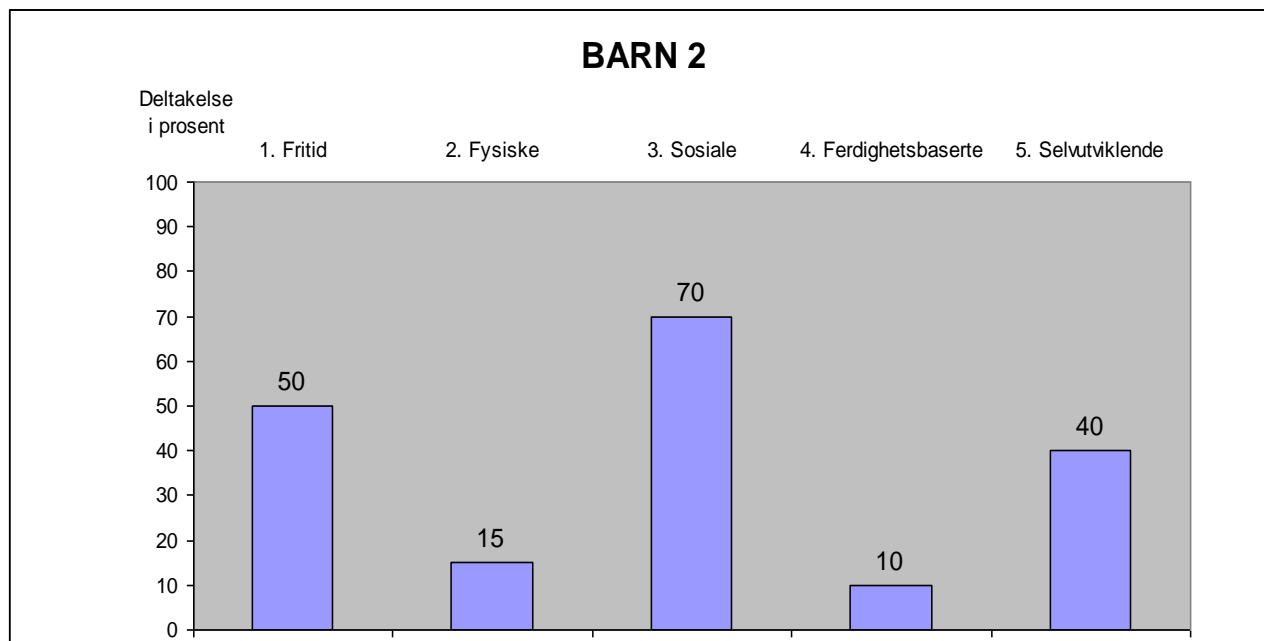
Tabelltekst figur 1.

Deltakelse i prosent i de fem dimensjonene med skår for opplevelsesglede av deltakelse hos barn 1 (skala 1-5, 5=størst glede). Gjennomsnittlig PAC-skår for aktiviteter de har deltatt i og ikke deltatt i (skala 1-3, 3=veldig lyst til)

Barn 2:

Deltok mest i fritidsaktiviteter og sosiale aktiviteter og minst i fysiske og ferdighetsbaserte aktiviteter. Han hadde størst opplevelsesglede i fysiske, sosiale og ferdighetsbaserte aktiviteter og minst opplevelsesglede i selvutviklende aktiviteter. Han hadde veldig lyst til å gjøre de aktivitetene han deltok i. Av de aktivitetene han ikke har deltatt i, hadde han mest lyst til å delta i sosiale og selvutviklende aktiviteter og minst lyst til å delta i fritidsaktiviteter og fysiske aktiviteter. Han var overvektig. Total deltakelse 36 prosent.

Figur 2



Opplevelsesglede	4,8	5,0	5,0	5,0	4,3
Lyst til, har gjort	2,7	3,0	3,0	3,0	3,0
Lyst til, har ikke gjort	2,3	2,5	3,0	2,7	3,0

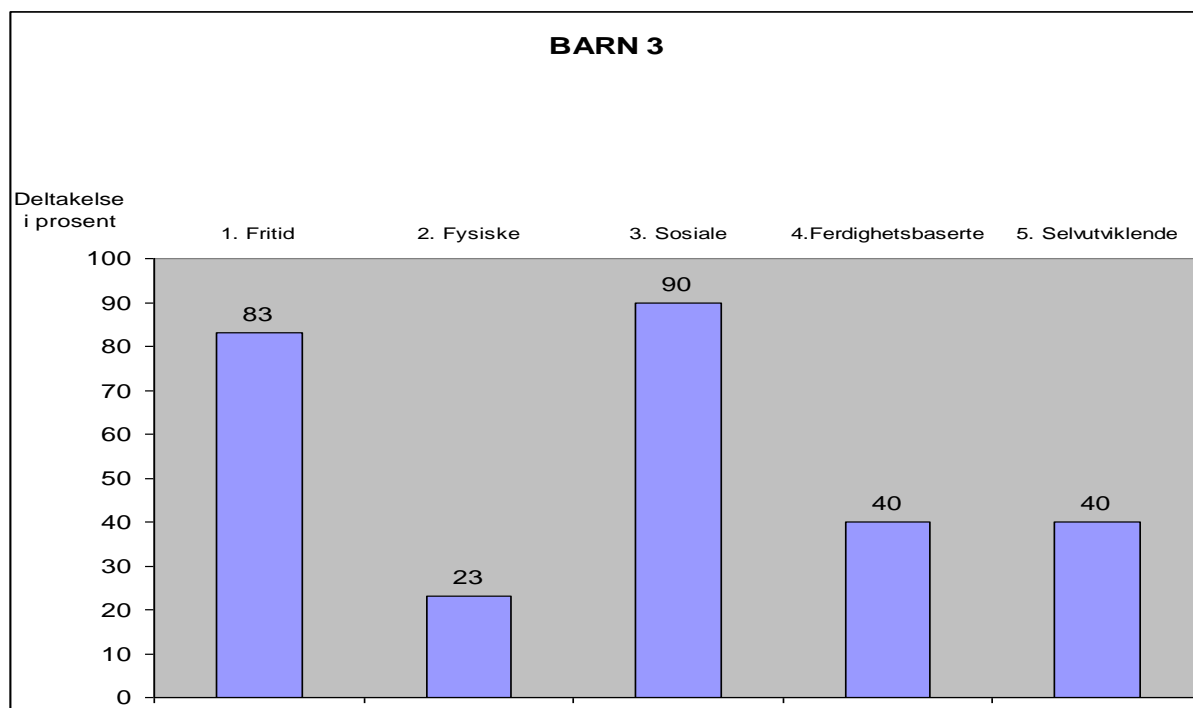
Tabelltekst figur 2

Deltakelse i prosent i de fem dimensjonene med skår for opplevelsesglede av deltakelse hos barn 2 (skala 1-5, 5=størst glede). Gjennomsnittlig PAC-skår som står for hvor lyst de har til å gjøre aktiviteter de har deltatt i og ikke deltatt i (skala 1-3, 3=veldig lyst til)

Barn 3:

Deltok mest i fritidsaktiviteter og sosiale aktiviteter og minst i fysiske aktiviteter. Han hadde størst opplevelsesglede i fritidsaktiviteter, fysiske og ferdighetsbaserte aktiviteter og minst i selvutviklende aktiviteter. Han hadde mest lyst til å delta i fysiske, sosiale og ferdighetsbaserte aktiviteter og minst i selvutviklende aktiviteter. Av de aktivitetene han ikke har deltatt i, hadde han mest lyst til å gjøre flere fritidsaktiviteter og sosiale aktiviteter og minst lyst til fysiske aktiviteter. Han hadde størst total deltakelse av de tre barna, 55 prosent.

Figur 3



Opplevelsesglede	4,8	5,0	4,6	5,0	3,3
Lyst til, har gjort	2,7	3,0	3,0	3,0	2,5
Lyst til, har ikke gjort	3,0	2,1	3,0	2,5	2,2

Tabelltekst figur 3

Deltakelse i prosent i de fem dimensjonene med skår for opplevelsesglede av deltakelse hos barn 3 (skala 1-5, 5=størst glede). Gjennomsnittlig PAC-skår som står for hvor lyst de har til å gjøre aktiviteter de har deltatt i og ikke deltatt i (skala 1-3, 3=veldig lyst til)

7. DISKUSJON

7.1 Tolkning

Resultatene i CAPE viser at alle barna deltar mest i og synes det er morsomst å gjøre sosiale aktiviteter og fritidsaktiviteter. De har også til felles at de har deltatt minst i fysiske og ferdighetsbaserte aktiviteter, men hadde veldig lyst til å gjøre disse om de kunne velge. De gjorde flere uformelle enn formelle aktiviteter. De hadde mindre opplevelsesglede i og lite lyst til å gjøre selvutviklende aktiviteter. Generelt hadde de svært stor glede av å delta i ulike aktiviteter og veldig lyst til å gjøre mange aktiviteter. Dette samsvarer med andre studier som finner at barn med funksjonshemninger deltar mest i fritidsaktiviteter (8,11,12,17,18)

Funksjonshemmede barn trenger ofte assistanse i aktiviteter, kan ha behov for transportmidler over korte avstander og bruke lenger tid for å komme seg til aktiviteter sammenliknet med ikke-funksjonshemmede barn (2). Dette, i tillegg til barnas egne kroppslige funksjonsbegrensninger, kan hemme de i delta så mye som de selv ønsker.

En av problemstillingene i oppgaven var å se om det er noen forskjell i deltakelse mellom barn i GMFCS nivå I og II med hensyn til fysisk aktivitet. Barn 1 er klassifisert i GMFCS II. I de fleste aktiviteter og utendørs bruker hun manuell eller elektrisk rullestol til forflytning i motsetning til de to andre barna, som ikke hadde noen hjelpemidler. Hun hadde høyest deltakelse i fysiske aktiviteter og nest høyest total deltakelse i aktiviteter av de tre barna. Hun hadde veldig lyst til å gjøre flere fysiske aktiviteter enn hun gjør per i dag. Hun hadde gjort færrest ferdighetsbaserte aktiviteter (1 av 10 - dansing), og likte dette minst, noe som kan ha en sammenheng med hennes motoriske funksjonsbegrensninger.

En nylig publisert studie viser at barn med cerebral parese GMFCS I har høyere deltakelse målt i diversitet og intensitet enn barn i de andre nivåene (21), mens Imms

et al fant at diversitet og intensitet i uformelle aktiviteter var lik for alle nivåer unntatt nivå V, som hadde signifikant lavere deltakelse (11,12).

WHO definerer overvekt som kroppsmasseindeks (KMI) $>24,9$ og fedme som $KMI >29,9$ (30,31). Det utarbeides nå et KMI-verktøy for barn 0-18 år med utgangspunkt i KMI for voksne. Forskning viser at barn og voksne veier mer i dag enn for 30 år siden, med en størst vektøkning i alderen 7 til 11 år. 15-20 prosent i alderen 8-12 år har i dag en KMI som tilsvarer overvekt eller fedme (30). Det er velkjent at inaktivitet øker risikoen for overvekt og at en vektøkning vil finne sted når energiinntaket overstiger energiforbruket. Overvekt er en begrensning i seg selv og funksjonshemmede har, grunnet redusert aktivitet, økt risiko for å utvikle overvekt og fedme (20,23). Et viktig mål i rehabiliteringsarbeidet blir derfor å tilstrebe normal vekt. I min gruppe var barn 2 overvektig. Av de tre barna hadde han lavest deltakelse i fysisk aktivitet, men svært lyst til å gjøre fysiske aktiviteter og dette kan ha en sammenheng med overvekten. Han hadde også lavest total deltakelse av de tre barna

Law et al (17) fant i sin studie vesentlige forskjeller i variabler som kunne påvirke deltakelse hos barn med funksjonsnedsettelse. Alder over 12 år var negativt korrelert til deltakelse, spesielt i fritidsaktiviteter og uformelle aktiviteter. Jenter deltok vesentlig mer enn gutter i sosiale og ferdighetsbaserte aktiviteter. Lav sosioøkonomisk status og enslige foreldre ga lavere deltakelse. Barna viste stor opplevelsesglede i det de gjorde og deltok i mange ulike aktiviteter, og de hadde høyere diversitet og intensitet i uformelle enn formelle aktiviteter. Diagnosen hadde derimot ingen innvirkning på deltakelse.

Studier av Imms et al (11,12) understøtter disse funnene og viste også at jenter og barn med bedre manuelle evner, målt ved Manual Ability Classification System (MACS), deltok mer i uformelle aktiviteter. Temperament hos barnet og sosioøkonomiske forhold så også ut til å spille en rolle, mens miljøfaktorer som for eksempel om barna bodde i byer eller tettsteder og skolestørrelse ikke hadde noen betydning. I min oppgave har barn 2 lavest deltakelse av de tre barna, og han bor sammen med en forelder.

Begrepet "habilitering" benyttes i rehabiliteringen av barn med funksjonsnedsettelse og defineres som "stimulering, opptrening og erverving av ferdigheter som ikke tidligere har vært til stede" (27). Man har nå større fokus på målstyrt rehabilitering og habilitering hos barn i barnehabiliteringstjenestene enn tidligere. Det er ikke sikkert at målet for deltakelse hos barn skal være flest mulig aktiviteter og dermed størst mulig deltakelse. Kanskje bør man fokusere på noen aktiviteter barna synes det er morsomt å gjøre, behovstilpasse de aktivitetene til deres nivå og øke intensiteten. Når barna får gjøre noe de synes er morsomt og dermed er motivert for, øker sjansene for aktiv deltakelse og mulighet for mestring. Samtidig bør de få hjelp på et personlig plan med hjelp til å styrke selvtilliten, troen på egne funksjonsevner og fokusere på det de kan.

Et grundig litteratursøk i Pubmed med årsspenn fra 2006 til 2009 viser at det er gjort svært få studier med PAC. En studie som ser på kulturelle forskjeller i preferanser hos israelske barn og drusere – en minoritetsgruppe i Israel – finner at druserne har generelt større skår i PAC og mer lyst til å delta i aktiviteter enn de israelske barna (5). En annen studie med normalt utviklede israelske barn viser at sosiodemografiske faktorer som kjønn, alder, bosted og mors utdannelsesnivå har innvirkning på barns preferanser for aktivitet (4). Jeg fant ingen studier som sammenlikner CAPE og PAC.

Jeg fungerte som hjelpeinstruktør for barna under oppholdet og kom svært tett på barna i lek og aktiviteter. Validitet og reliabilitet for måleinstrumentene er testet og funnet adekvate, men reliabiliteten for opplevelsesglede (enjoyment) er lavere enn ønskelig og må tolkes med forsiktighet (9,10,15). Det ble i oppgaven benyttet et spørreskjema med lukkede spørsmål som gjorde det enklere for barna å svare og med mindre ambivalens, det ble lettere å kode svarene og ga en bedre mulighet til å sammenlikne resultatene. Det er redusert fare for at de svarte feil eller glemte å svare på spørsmål da foreldre og en med kunnskap om måleinstrumentene var til stede under utfyllingen. Det er liten fare for feil i koding eller registrering av data på grunn av bare tre undersøkelsesenheter og få utregninger. Svakheter i studien er først og fremst representativitet. Med et skjønnsmessig utvalg og få undersøkelsesenheter som skal klassifiseres, blir det vanskelig å få et representativt utvalg med stor nok spennvidde, og det blir fare for skjevhet i utvalget. Det er for få barn med i studien til å kunne gjøre noen spesifikk hypotesetesting med nullhypotese,

statistiske tester eller sannsynlighetsutvalg, og det er også vanskelig å generalisere fra utvalget til en populasjon eller å trekke noen konklusjoner med så stor usikkerhet.

7.2 Begrensninger

Jeg har i denne oppgaven konsentrert meg om diversitet, opplevelsesglede og barnas preferanser for aktiviteter. Kontekstuelle faktorer som med hvem eller hvor de har utført aktiviteten er ikke tatt med da jeg anser deltakelsen for å være det viktigste i denne studien. Det er heller ikke sett på ulike faktorer som for eksempel sosioøkonomiske forhold som inntekt eller utdannelsesnivå hos foreldrene. Litteratursøket ble avgrenset til artikler publisert fra og med 2006.

7.3 Konklusjon

Resultatene i måleinstrumentene CAPE og PAC viser at barna deltar mest i fritidsaktiviteter og sosiale aktiviteter. De har generelt stor opplevelsesglede i aktivitetene de gjør. Spriket mellom CAPE og PAC demonstrerer barnas sterke ønsker om å delta i flere aktiviteter enn de gjør i dag, særlig i fysiske og sosiale aktiviteter. Barnet i GMFCS nivå II deltok mer og oftere i fysiske aktiviteter enn de to barna i nivå I.

Grunnet svært få deltakere i studien er det vanskelig å generalisere resultatene til en populasjon. Mine barn illustrerer imidlertid det samme som er funnet i litteraturen og kan bidra til å understøtte og styrke andres funn.

Man trenger flere forskningsstudier med en større gruppe for å få klarhet i hvilke faktorer som påvirker barns deltakelse, og for å vite hva man skal rette seg mot for å øke barns deltakelse. I litteratursøket fant jeg ingen studier som sammenlikner CAPE med PAC og det er således et stort behov for studier hvor man ser på deltakelse og opplevelsesglede. Det er også behov for forskning på barns preferanser for aktiviteter. Disse studiene kan fortelle oss noe om hva barna selv ønsker og liker å gjøre og med utgangspunkt i disse kunnskapene vil både familier, fysioterapeuter, lærere, støttekontakter og andre viktige i barnas hverdag bedre kunne finne og behovstilrettelegge aktiviteter som barna selv liker. Hvis barna får gjøre noe de selv synes er gøy og er motivert for, øker sjansene for aktiv deltakelse som er det endelige målet for rehabiliteringen.

8. TAKK TIL

Barna som deltok i undersøkelsen og deres foreldre

Cecilie Røe for å stille som veileder

Astrid Nyquist, Anita Hoberg, Inge Morisbak og Håkon Dalen ved Beitostølen

Helsesportsenter

Stiftelsen Sophies Minde for økonomisk støtte

9. LITTERATURREFERANSER

1. Brown M, Gordon WA: Impact of impairment on activity patterns of children. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 1987, 68: 828-832
2. Buttimer J, Tierny E: Patterns of leisure participation among adolescents with a mild intellectual disability. *Journal of Intellectual Disabilities* 2005, 9(1): 25-42
3. Cummings SM et al: Functional impairment as a predictor of depressive symptomatology: the role of race, religiosity, and social support. *Health and Social Work* 2003, 28(1):23-32
4. Engel-Yeger B: Sociodemographic Effects on Activities Preference of Typically Developing Israeli Children and Youths. *The American Journal of Occupational Therapy* 2009, 63: 89-95
5. Engel-Yeger B, Jarus T: Cultural and gender effects on Israeli children's preferences for activities. *Canadian Journal of Occupational Therapy* 2008, 75(3): 139-148
6. Engel-Yeger B et al: Differences in Patterns of Participation Between Youths with Cerebral Palsy and Typically Developing Peers. *The American Journal of Occupational Therapy* 2009, 63: 96-104
7. Hagberg B et al: Cerebral parese. I: Gjerstad L, Hundseth O et al: Nevrologi og nevrokirurgi fra barn til voksen. ISBN 13: 978-82-41-20628-3, forlaget Vett & Viten AS, Nesbru 2007, s. 193-202
8. Harding J et al: Children with disabilities' perceptions of activity participation and environments: A pilot study. *Canadian Journal of Occupational Therapy* 2009, 76(3): 133-144

9. Imms C: Children with cerebral palsy participate: A review of the literature. *Disability and Rehabilitation* 2008, 30(24): 1867-1884
10. Imms C: Review of the Children's Assessment of Participation and Enjoyment and the Preferences for Activities of Children. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics* 2008, 28(4): 389-404
11. Imms C et al: Characteristics influencing participation of Australian children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*. 2009 May 21:1-12
12. Imms C et al: Diversity of participation in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2008, 5:363-9
13. Johansen O et al: Beitostølen Helsesportsenter 25-års jubileumsskrift. ISBN 82-90114-08-7, Valdres Trykkeri, Øystre Slidre 1995
14. King G et al: Children's Assessment of Participation and Enjoyment and Preferences for Activities of Children. PsychCorp, San Antonio, Texas 2004
15. King G et al: Measuring children's participation in recreation and leisure activities: construct validation of the CAPE and PAC. *Child: care, health and development* 2006, 33: 28-39
16. Law M: Enhancing participation. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics* 2002, 22: 1-3
17. Law M et al: Patterns of participation in recreational and leisure activities among children with complex disabilities. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2006, 48: 337-342
18. Majnemer A et al: Participation and enjoyment of leisure activities in school-aged children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2008, 50: 751-758
19. Morisbak I, Standal Ø: Rehabilitering med tilpasset fysisk aktivitet som hovedvirkemiddel. I: Kissow A-M, Therkildsen B: Kroppen som deltager – Idræt og bevægelse i rehabiliteringen (antologi). ISBN -13:978-87-90388-13-3, Roskilde 2006, s. 146-156
20. McGuire LC et al: Healthy lifestyle behaviors among older US adults with and without disabilities. *Preventing Chronic Disease* 2007; 4:A09
21. Orlin M et al: Participation in home, extracurricular and community activities among children and young people with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2009, Jun 22

22. Palisano R et al: Gross Motor Function Classification System Expanded and Revised. CanChild Centre for Childhood Disability Research, Ontario, Canada 2007
23. Rimmer JH et al: Physical Activity among adults with a Disability. *Morbidity and Mortality Weekly Report* 2007, 56 (39):1021-1024
24. Røe C et al: Comprehensive Rehabilitation at Beitostølen Healthsports Centre: Influence on Mental and Physical Functioning. *Journal of Rehabilitation Medicine* 2008, 40: 410-417
25. Stevenson CJ et al: Cerebral palsy – The transition from youth to adulthood. *Developmental Medicine & Child Neurology* 1997, 39: 336-342
26. Thorsen K, Clausen C-E: Funksjonshemning, ensomhet og depresjon: Hva betyr ensomhet for om personer med funksjonshemning opplever depresjon? *Tidsskrift for Norsk Psykologforening* 2008, 45: 19-27
27. Wekre LL, Vardeberg K: Lærebok i rehabilitering. ISBN 82-7674-746-9, Fagbokforlaget, Bergen 2004
28. <http://www.bhss.no/files/Vedlegg/programbeskrivelseImm.pdf>
29. www.bhss.no
30. www.fhi.no
31. www.helsedirektoratet.no
32. www.kith.no
33. <http://www.who.int/classifications/icf/en/>

10. VEDLEGG

Vedlegg 1: CAPE og PAC

Vedlegg 2: Samtykkeskjema

Vedlegg 3: Informasjonsskriv til barn og foreldre